







المؤتمر العلمي الدولي

The International Scientific Conference المتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقة **Rare Syndromes Associated with Disability**

Conference Program 28 - 27 2023

الشريك الإعلامي Media partner





شركاؤنا Our partners



راعي **Sponsor**



الرعاة الرئيسيون Main sponsors















10:00-10:05 الافتتاحية ng ceremony	الافتتاحية Opening ceremony
اليوم الأول 20:10-10:05 من Day 1	كلمة سعادة منى عبدالكريم اليافعي مدير مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية ورئيس المؤتمر - الإمارات العربية المتحدة HE. Mona Abdul Kareem Al Yafaei - SCHS Manager – Chairperson of the conference Speech - UAE
فيلم "خدمات م 	فيلم "خدمات مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية للأشخاص ذوي المتلازمات النادرة " A Film about SCHS services for People with rare syndrome
	كلمة سعادة الدكتور أحمد حسن العوضي مدير دائرة التواصل المجتمعي والحكومي/مدير برنامج الجينوم الإمارات - الإمارات العربية المتحدة HE. Dr. Ahmed Hassan Al Awadi, Director of the UAE Genome Programme Speech - UAE
اً. کلمة سعادة أ. 10:28 – 10:23 Sharjah - UAE	كلمة سعادة أ.د. يوسف الحايك نائب مدير جامعة الشارقة للشؤون الأكاديمية - الإمارات العربية المتحدة HE. Prof. Youssef Al Haik - Vice Chancellor for Academic Affairs Speech - University of Sharjah - UAE
	كلمة سعادة الدكتور حسين عبد الرحمن الرند الوكيل المساعد لقطاع الصحة العام - وزارة الصحة ووقاية المجتمع - الإمارات العربية المتحدة HE. Dr. Hussain Abdul Rahman Al Rand, Assistant Under - Secretary for the Public Health Sector of Ministry of Health and Prevention Speech - UAE
	فيلم "نقطة تحول" "Film turning point"
1 03.13 1 141	تكريم الرعاة والشركاء Honoring sponsors and partners
دولة الإمارات العربية المتعدة	افتتاح معرض التقنيات المساندة Opening of Assistive Technology Exhibition
استراحة قصيراحة قصيراحة المتراحة قصيراحة المتراحة المترا	استراحة قصيرة break

معرض التقنيات المساندة (اليوم الأول) على مدار اليوم Assistive Technology Exhibition (Day 1) throughout the day

المحور الأول | الطبي The first theme | Medical

رئيس الجلسة Session Moderator	المؤسسة /الجهة - الدولة Institution and Country	المتحدث Presenter	عنوان المشاركة Title	المدة (بالدقيقة) Time
	المركز القومي للبحوث ، مصر Human Genetics and disability NRC - Egypt	أ.د. نجوى عبد المجيد محمد متحدث رئيسي Prof.Nagwa Abdel Meguid Keynote Speaker	التشخيص السريري والجيني للمتلازمات النادرة: 15عامًا من الخبرة العلمية في عيادة الوراثة البشرية والإعاقة Clinical and Genetic Diagnosis of Rare Syndromes:15 years of Scientific Experience at Human Genetics and Disability Clinic	11:20 – 11:00
سعادة د. عبد العزيز سعيد المهيري	وزارة الصحة الأردنية Ministry of Health Jordan	د. لطيفة محمود مرقة Dr.Latifa M. M. Maraqa د. صفوان يوسف الدبابنة Dr.Safwan Dababneh	علم الاوبئة الجزيئي مرض بيلة الفينيل كيتون في الأردن التحديات الطبية والغذائية Epidemiology of Phenylketonuria Disease in Jordan Medical and Nutritional Challenges	11:35 – 11:20
رئيس هيئة الشارقة الصحية - الإمارات العربية المتحدة HE. Dr. Abdelaziz Saeed Bin Butti Al Mheiri Chairman of Sharjah Health Authority - UAE	مدينة الشيخ خليفة الطبية الإمارات Sheikh Khalifa Medical City UAE	د. سلوی خلف الحوسني Dr.Salwa Khalaf Al Hosani	متلازمة درافيت Dravet Syndrome	11:55 –11:35
	استشاري المخ والأعصاب والأمراض النفسية - مصر Neurology and Psychiatry Consultant - Egypt	د. علي صابر محمد حسن ترافق الإصابة بالتوحد والتصلب الحدبي Tuberous sclerosis and autism association		12:05 –11:55
	رئيس قسم الطب الجيني جامعة كاليفورنيا الولايات المتحدة الأمريكية Chief of Genomic Medicine at UC Davis -USA	د.سوما شانکر Dr. Suma Shankar	تجربة تسلسل الإكسوم الشامل في تشخيص الأمراض الوراثية النادرة Experience of Whole genome sequencing in the identification of rare genetic disorders	12:20 -12:05
مناقشات و استفسارات (15 دقیقة) Discussions and Questions 1st theme (15 min)				12:35-12:20
استراحة صلاة وغداء (25 دقيقة) Prayer and lunch break (25 mn)				1:00 – 12:35

المحور الثاني| التربوي التأهيلي The 2nd theme | Education & Rehabilitation

الجلسة الأولى 1st Session

رئيس الجلسة Session Moderator	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		عنوان المشاركة Title	المدة (بالدقيقة) Time
	وزير التعليم السابق ، كندا Former Minister of Education, Canada	أ.جودي روشلير كار متحدث رئيسي Mr. JODY ROCHELLE CARR Keynote Speaker	السياسات وحقوق الإنسان والإصلاح التشريعي Human rights, policy and legislative reform	1:20-1:00
	مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية SCHS -UAE	د. سامية محمد صالح الفريق البحثي Dr.Samya Mohammed Saleh SCHS Research Group	تجربة مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية في العمل مع الطلبة من ذوي المتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقة The experience of SCHS in working with students with rare syndromes associated with disability	1:40-1:20
أ.د. محمد علي فتيحة مدير الحرمين الجامعيين (العين – دبي) جامعة أبوظبي الإمارات العربية المتحدة Prof. Dr. Mohammad Ali Fteiha Director for Al Ain and Dubai Campuses Abu Dhabi University UAE	مؤسسة بيركنز الدولية الولايات المتحدة الأمريكية Perkins International - USA	أ.دانيييلا جيزارا Mrs. Daniela Gissara أ.راشيل بينيت Mrs. Rachel Bennett	الإعاقة البصرية لدى الأطفال ذوي الامراض النادرة Cortical/Cerebral Visual Impairment in Children with Rare Diseases	2:00 – 1:40
	مؤسس ة هوب سيتي - مصر Hope City Foundation - Egypt	د. أمل عزت علي Dr. Amal Ezzat Aly Bakr	أنشطة التكامل الحسي الحركي وتأثيراتها على الأشخاص ذوي متلازمة باتن في مؤسسة هوب سيتي (دراسة حالة) Sensory-motor integration activities and their effects on people with Batten syndrome at Hope City Foundation (case study)	2:20 – 2:00
	جامعة الملك عبد العزيز سابقاً المملكة العربية السعودية King Abdul Aziz University KSA	د. مها عزت جادو Dr. Maha Ezzat Gado	تحليل بروفايلات التواصل لدى الأشخاص ذوي متلازمة انجلمان Profiles Analysis of communication in people with Angelman syndrome	2:40 – 2:20
	مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية الإمارات SCHS-UAE	أ. وائل أحمد علّام Mr. Wael Ahmed Allam أ.نانا عبد الله منصور Mrs. Nana Abdallah Mansour الفريق البحثي SCHS Research Group	بروفايل القدرات المعرفية والسلوك التكيفي لدى الأطفال ذوي متلازمة داندي-ووكر : دراسة مقارنة مع الأطفال ذوي متلازمة داون Dandy-Walker syndrome intelligence quotient and adaptive behavior profiles: a comparative study with down syndrome	3:00 – 2:40
	Discussions a		مناقشات و استفسارات (15 دقیقة) - تحضی st Session (15min) – Preparation for 2nd Session (5min)	3:20 – 3:00

الجلسة الثانية 2nd Session

رئيس الجلسة Session Moderator	المؤسسة /الجهة - الدولة Institution and Country	المتحدث Presenter	عنوان المشاركة Title	المدة (بالدقيقة) Time
	جامعة الشارقة - الإمارات University of Sharjah -UAE	د. یمنی نصوح Dr. Youmna Nassouh	التعليم الدامج في مؤسسات التعليم العالي - دراسة حالة لطالبة من ذوي متلازمة برادر- ويلي جامعة الشارقة Inclusive Education for People with Rare Syndromes in Higher Education Institutions Case study of A Student with Prader-Willi Syndrome	3:40 – 3:20
أ.د. بشري أحمد جاسم عبيد	مركز خرما لأطفال التوحد فلسطين Kharma Center for Autism Palestine	د. عبد الله النجار Dr. Abdullah Al-Najjar	آليات تشخيص واكتشاف متلازمة ويليامز في مراكز التربية الخاصة في فلسطين Mechanisms and difficulties in diagnosing and detecting Williams syndrome in special education centre's in Palestine	4:00 – 3:40
الثيس قسم التربية – جامعة الشارقة كلية الأداب والعلوم الإنسانية والاجتماعية الإمارات العربية المتحدة Prof. Bushra Ahmed Alakashee Chair of the Education Department – Arts Humanities & Social Sciences University of Sharjah UAE	استشاري التربية الخاصة وتمكين الأشخاص ذوي الإعاقة وأسرهم – مصر Consultant of special education and empowerment of people with disabilities and their families - Egypt	د.سهير عبد الحفيظ Dr.Suhair Abdul Hafeez Omar	متلازمة أشر وعلاقتها بجودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة السمعبصرية Usher syndrome and its relationship to the quality of life of people with Deafblindness Disability - Case Study	4:20- 4:00
	جامعة طيبة المملكة العربية السعودية Taibah University - KSA	أ.م.د أحمد سعيد عبد العزيز Prof.Ahmed said Abd Elaziz	فاعلية برنامج قائم على اليقظة العقلية في تنمية مهارات مناصرة الذات لدى ذوات متلازمة تيرنر The effectiveness of a program based on Mindfulness to develop self-advocacy skills for Turner Syndrome	4:40- 4:20
	مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية الإمارات SCHS - UAE	أ.محمد فتحي عوض ستيتي Mr. Mohammad Fathei Estati	دراسة حالة: تجربة العلاج الطبيعي مع طفل يبلغ من العمر 3 سنوات من ذوي متلازمة انجلمان Case Report: Experience of physical therapy with a 3-years-old child with Angelman syndrome	5:00 – 4:40
مناقشات و استفسارات (15 دقيقة) Discussions and Questions 2nd theme – 2nd Session (15min)				5:15-5:00

اليوم الثاني 2 Day الثلاثاء Tuesday

10:00 AM

28 فبراير

05:15 PM

February 2023

المحور الثالث| الإرشاد الأُسري The 3rd theme | Family Counseling

المؤسسة /الجهة - الدولة رئيس الجلسة Session Moderator Institution and Country		المتحدث Presenter	عنوان المشاركة Title	المدة (بالدقيقة) Time
	جمعية بر الأمان - مصر Barr El Aman Society Egypt	أ.سامية بديع محمد أحمد Mrs.Samia Badie Mohamed أ.عبد الفتاح أحمد منصور سليمان Mr. Abdelfattah Ahmed Mansour متحدث رئيسي Keynote Speaker	تجربتي في رعاية أولادي ودعم المجتمع والجمعيات الأهلية My experience in caring for my children and supporting the community and the NGO	10:20-10:00
	جامعة طيبة المملكة العربية السعودية Taibah University - KSA	د. غيثان صالح علي العمري Dr.Ghaithan Saleh Ali Alamri	التحديات التي تواجه أمهات الأطفال ذوي متلازمة تشارج من وجهة نظرهن (دراسة نوعية) Challenges faced by mothers of children with CHARGE Syndrome from their point of view (a qualitative study)	10:40 – 10:20
د. أسماء محمد الدرمكي مدير فرع المنطقة الشرقية - كلباء مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية	جمعية الإمارات للأمراض النادرة UAE Rare Disease Society	أ.نفيسة محمد توفيق Mrs. Nafisa Mohammad Tawfiq	نحتضن أبطالنا النادرين لنحدث التغيير We embrace our rare heroes to make a difference	11:00-10:40
الإمارات العربية المتحدة Dr. Asmaa Mohammad Al Darmaki Head of Kalba Branch SCHS - UAE	جامعة محمد بن زايد للعلوم الإنسانية جامعة عجمان - الإمارات Mohammed Bin Zayed University for Humanities Ajman University - UAE	أ.د. محمد حمزة الزيودي Prof.Mohammed Alzyoudi د. أيمن رمضان زهران Dr. Ayman Ramadan Zahran	متلازمة ويليامز عند الأطفال: دراسة استكشافية حول الأنماط السلوكية والدعم النفسي الأسري لهم Williams syndrome in children: an exploratory study of behavioral patterns and family psychological support for them	11:20-11:00
	جامعة الشارقة – الإمارات University of Sharjah - UAE	د. فاطمة أحمد الغرباوي Dr.Fatima Algharbawi د. نورة ناصر سليم الكربي Dr.Noura Alkarbi	المتلازمة النادرة في المجتمع الاماراتي : قراءة سيوسولوجية لأشكال دعم أسر الأشخاص ذوي المتلازمات النادرة The rare syndrome in the Emirati society: a sociological reading of the forms of support for families of people with rare syndromes	11:40 -11:20
	جامعة عين شمس- مصر Ain Shams University - UAE	أ.د.سهير صفوت عبد الجيد Prof.Sohier Safwat Abdel-Gayed	دعم أسر أشخاص متلازمة أشر المرتبطة بالإعاقة البصرية Supporting families of people with Usher syndrome associated with visual impairment - Case Study	12:00 – 11:40
	الإمارات العربية المتحدة UAE	ولية أمر الطالب عبد الرحمن فيروز Parent of a student with Rare Syndrome	تجربة أم السيدة مريم محمد المازمي Mother Experience - Mrs. Maryam Mohamed Al-Mazmi	12:20 – 12:00
			مناقشات و استفسارات (15 دقیقة) - تحضب Questions 3rd theme (15min)	12:45-12:20
			استراحة صلاة وغداء lunch break (30 min)	1:15 12:45

المحور الرابع | العلاج بالفن The 4rd theme | Art Therapy

رئيس الجلسة Session Moderator	المؤسسة /الجهة - الدولة Institution and Country	المتحدث Presenter	عنوان المشاركة Title	المدة (بالدقيقة) Time
(سیحدد لاحقاً) To be determined later	جامعة الشارقة - الإمارات University of Sharjah UAE	د. محمد يوسف علي الحمادي متحدث رئيسي Dr.Mohamed Yousif Al Hammadi Keynote Speaker	دور العلاج بالفن في الخدمات المقدمة للأشخاص ذوي المتلازمات النادرة The role of art therapy in services for people with rare syndromes	1:35 – 1:15
	المركز الثقافي العلاج بالدراما تونس Cultural center Drama Art Tunisia	أ.اَمنة شندول Mrs. Amna chandoul	دور العلاج بالفن على الاطفال ذوي المتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقة "متلازمة كوهين" The impacts of art therapy on the Rare Syndromes Associated with Disability - Cohen Syndrome	1:50 – 1:35
	جامعة باريس سكلاي – فرنسا Paris Saclay University France	د. صفاء غرسلي Dr. Safa Gharsalli	البعد التأهيلي للبروتوكولات العلاجية بالفنون الإبداعية حسب مرحلية تطور متلازمة ريت The rehabilitative dimension of therapeutic protocols through the creative arts according to the stage of development of Rett syndrome (RTT): Views on art therapy process	2:05 – 1:50
	مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية الإمارات SCHS-UAE	أ.سوسن أبو العينين Mrs. Sawsan Abu Al Ainein	أثر برنامج العلاج بالموسيقى في تنمية المهارات المعرفية لدى الأطفال –داندي ووكر - دراسة حالة The effect of music therapy program on developing of children's cognitive skills - Dandy Walker	2:20 – 2:05
	المعهد العالي للتربية المختصة بجامعة منوبة تونس Higher Institute for Special Education Manouba Universityy - Tunisie	د. رحاب الجبالي Dr. Rihab Jebali	دور العلاج بالموسيقى في تطوير المهارات المعرفية والاجتماعية لدى الأطفال ذوي متلازمة ويليامز Role of Music therapy to improve cognitif and social skills of children with Williams syndrome	2:35 – 2:20
	شركة كلاستر ورك شوب للتدريب والتأهيل -مصر Cluster Workshops for Training - Egypt	د.م. منال عليوة Dr.Eng.Manale Elewah م .سارة سمير علي ناصر Eng. Sarah Samir Ali Nassar	أثر الفنون في تطوير المهارات الشخصية لدى الأفراد ذوي المتلازمات النادرة - دراسة حالة متلازمة توريت وتداخلات العلاج بالفن The effect of arts in developing personal skills for individuals from rare syndromes -Tourette's syndrome and art therapy interventions - case study	2:50 -2:35
			مناقشات و استفساراه stions 4rd theme (15 min)	3:05 – 2:50
الختام والتوصيات النهائية (5 دقائق) Closing and Recommendation				3:10 – 3:05
استراحة (20 دقيقة) break (20 min)				3:30 – 3:10

معرض التقنيات المساندة (اليوم الثاني) على مدار اليوم Assistive Technology Exhibition (Day 2) throughout the day

الورش التدريبية - اليوم الثاني (ساعة و 30 دقيقة) من الساعة 03:30 الى 5:00

The Work - Shops Day 2 1h 30min (3:30 pm - 5:00 pm)

رئيس الجلسة Session Moderator	المؤسسة /الجهة - الدولة Institution and Country	المتحدث Presenter	عنوان المشاركة Title	الرقم No.
د. نهى الزعابي وزارة الصحة ووقاية المجتمع الإمارات العربية المتحدة Dr. Noha Al Zaabi Ministry of Health and Prevention UAE	جامعة الشارقة - الإمارات University of Sharjah UAE	أ.باسم أحمد عبد الغفار Mr.Basem Ahmed AbdelGhaffar	متلازمة تشارچ كأحد مسببات الإعاقات الشديدة والمتعددة CHARGE syndrome as a Cause of Severe & Multiple Disabilities	ورشة 1-2
أ.د. م .ابراهيم الطيب محمود جامعة الشارقة الإمارات العربية المتحدة Dr. Ibrahim Eltayeb Mahmoud University of Sharjah - UAE	المعهد العالي للتربية المختصة بجامعة منوبة تونس Higher Institute for Special Education Manouba Universityy - Tunisie	د. رحاب الجبالي Dr. Rihab Jebali	العلاج بالموسيقى للأشخاص من ذوي المتلازمات النادرة The impacts of music therapy on the Rare Syndromes Associated	ورشة 2-2
أ.محمد فوزي يوسف مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية الإمارات العربية المتحدة Mr. Mohammad Fawzi Yousef Director of Early Intervention Center SCHS - UAE	مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية الإمارات SCHS - UAE	أ.منار رشيد صالح حواشين Mrs. Manar Rasheed Hawasheen أ.أسيل عاطف أحمد تايه Mrs. Aseel Atef Ahmad Tayeh	دور العلاج الوظيفي في العمل مع الأشخاص ذوي المتلازمات النادرة The rehabilitative dimension of therapeutic protocols through the creative arts according to the stage of development of Rett syndrome (RTT): Views on art therapy process	ورشة 3-3